

付き添い  
家族を  
知って  
いますか？



S S



# 付き添い家族を 知っていますか？

はじめに .....	3
付き添い家族の日記 病院で過ごした経験から新しい活動が生まれて .....	4
付き添い家族の日記 一時も目が離せない乳幼児に付き添って .....	8
付き添い家族の日記 病室で芽生えたお互いを支え合う気持ち .....	12
子の療養を支える家族もまた支えられる必要がある / 松澤 明美 .....	16
付き添い家族の問題の本質とは？ / 入江 亘 .....	18
付き添い家族の実態調査 .....	20
お弁当を通じて「ひとりじゃない」と思ってほしい / 綿谷 千春 .....	22

## はじめに

NPO法人イナンクルは、病児とその家族を支援する団体です。

特に病気治療中の子どもに付き添う家族が、病棟でも日常と変わらない生活を送れるようにと活動しています。

この小冊子は、わたしを含む3名の付き添い体験談が挿し絵とともに“ありのまま”記されています。この体験談を通して、たくさんの方に“付き添い”をリアルに知ってもらいたいと思って小冊子を作成しました。

また、当法人が行ったアンケートの調査結果に加え、付き添い家族の課題解決に常日頃から取り組む先生方に寄稿していただきました。

読んでいて辛くなるお話もあるかもしれません、少しの間、体験者の声に耳を傾けてもらえたならうれしいです。

NPO法人イナンクル  
代表理事 綿谷 千春



# 付き添い家族の日記

子どもが入院することになったとき、ともに病室で過ごす家族は、どんな生活をすることになるのでしょうか？ 3人の体験者から、育児や食事、睡眠といった「基本的な暮らし」が難しくなる状況を日記として振り返ってもらいました。

## 病院で過ごした経験から 新しい活動が生まれて 綿谷 千春さん

2020年10月22日、付き添いが始まった

当時9歳だった娘の体調に変化があったのは、2020年の8、9月だったと思う。夜中に急に咳き込んだり、息が苦しいといったり、ちょっかいをかけたら泣き出したり。しかし、どれも一過性。全体として変わりなく、「なんか変」という感覚だけだった。それでも病院に行こうと思ったのは、脚のアザが気になったことと、横になっている時間が多くなってきたからだ。



後で娘から聞いた。「朝になるたびに、からだが重くて仕方がなくて、毎日死にたいと思うことが不思議だった」という。9歳といえども不調を訴えるのは難しかったのだろう。もっと早くに病院に行っていたら、そう思うと正直辛い。辛いのは娘だが、本当に申し訳ないと思う。

総合的に診てもらえる中規模の病院へ行った。結果が出て、わたしだけが診察室に呼ばれた。その部屋の空気から、だいたいのことを察してしまった。もう、涙があふれそうだった。先生が話す前にわたしの口から言葉が出た。



「白血病ですか？」

先生は頷いた。そして「北大病院の小児科に白血病のスペシャリストの先生がいるから、すぐ行って。すぐ」といった。その後、北大病院に向かったことも、主治医から今後の治療の話をされたことも、よく覚えていない。ただ、娘とわたしは家には帰れないということがわかった。「白血病は一刻も早く治療が必要。すぐに治療に入ります」と主治医。



着の身着のまま、カバンひとつだけ。いまにして思えば付き添い生活がここから始まっていた。

### どこで寝るの？



娘には個室が与えられた。検査のあと治療開始。大量のステロイド剤の投与をまず1週間行うことになった。白血球は基準の30万倍。桁違いで、この後の治療に進めるかどうかが危ぶまれるほどだった。

この間の付き添いについて振り返ってみる。まず初日は検査や治療で、あつという間に消灯となった。娘に何かあったらどうしよう？ 心の中は恐怖と不安に押しつぶされそうだった。ふと

「わたしはどこで寝るのだろう？」と思い、看護師さんに尋ねた。

「一階でベッドのレンタルを申し込むか、ご自分でベッドを持ち込むかです。ただ、もう今日の申し込みは終わっていますね」

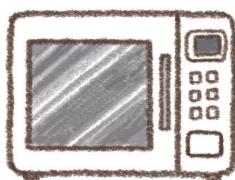
現実が受け入れがたく泣き叫びたい気持ちの中、このやり切れなさをどこにぶつけたらいいのかわからなかった。その日は娘と同じベッドで寝た。

朝を迎えた。思えばわたしは何も食べていなかった。けれど娘を置いて何か買いに行こうなんて気にもなれなかった。かろうじて貸しベッドの申し込みをした。この日から寝床は、キシキシと音のする幅75センチくらいの折り畳みベッドになった。

## 何を食べればいいの？



たべるものがない！



さらに衝撃的だったのは、夜泣きで周りに迷惑をかけまいと、点滴をした赤ちゃんを右手で抱っこしながら左手で点滴棒を押して、夜中に何十周も病棟を歩くお母さんの姿だった。なんとかしないといけないと思った。赤ちゃんや幼児の付き添いは、ベッドから一時も離れられない。そんな状況で自分の食事のこととを気づかったり、シャワーを浴びたりなどできるだろうか？ 小さなベッドの上だけで育児もしなければならない苦労は計り知れない。

治療が始まって数日後、何かのやりとりで娘が笑った。「ああ、本来の娘はこうだった」と気づかされた。その後、「娘は大丈夫だ。どうなるかわからぬいけど、治療をするしかないんだ」と思うことができた。同時に、わたしの生活もここで始まることに気づいた。

「何を食べればいいの？ わたしの食べるものがない！」

付き添いが使えるのは、お湯と電子レンジとトースターだけ。これで3食、何か月も何年も過ごすのである。気持ちが落ち着き始めた頃、無添加のレトルト食品やフリーズドライ食品をネットで購入し病院に直送してもらった。また、家族にご飯を差し入れてもらったこともあった。この病院には遠方から入院している子どももいる。家族からのサポートが受けられない人たちはもっと大変だろうと思った。

食品の保管にも頭を悩ませた。冷蔵庫は患者用の小さなもののみ。共同の冷凍庫もあったが、スペースはスーパーの袋ひとつ分。



## 手づくりの温かさを感じるお弁当を届けたい



2か月後、娘は数日退院して再び入院した。この時期、わたしは病室で無添加食品を付き添い家族に届ける活動を始めようと思った。看護師長にプレゼンし、食品会社に協力を呼びかけ、ほかの病院にも食品を届ける方法を模索した。2021年の2月に無添加食品の無償提供をはじめ、5月から市内にあるこだわりカフェの手づくり弁当とパンを届けられるようになった。

1～2か月の入院が4回続き、翌年7月から娘は外来治療を続けることになった。あるとき北大病院に12年通っている親子に会った。乳幼児の頃は長期入院をしており、以前は冷凍庫も保育ルームもなかったと教えてくれた。現在は、短期で検査入院をしていて、わたしたちが用意したお弁当を受け取ってくれた。それを子どもと二人で泣きながら食べたと話してくれた。

付き添いは孤独だ。病棟では子どもの治療に対する相談はできても、自分自身の心のうちを話せるわけではない。社会からの孤立も感じる。精神的につねに追い詰められている。心のケアが間違いなく必要なのだ。

病院でお弁当の蓋を開けた瞬間に、手づくりの温かさが込められたエネルギーをわたし自身も強く感じる。それを知っているから、やっぱり今後も付き添い家族にお弁当を届けたいと思う。



### 綿谷 千春さん Chiharu Wataya

長期入院の子どもと付き添い家族を支える会 by NPO法人インクル代表理事。3児の母で、親子が自由に過ごせる場づくりや学校の教育現場のサポートなども。札幌市中央区で熟成玄米と手づくりキムチのお店「わ」を営む。

# 一時も目が離せない乳幼児に付き添って

廣川 愛珉さん

## ランゲルハンス細胞組織球症と診断されて



娘が生後9か月の頃、異変が起きた。ミルクの後にゲップをさせようと脇を抱えて持ち上げると痛がるようになった。腫れているわけでもないのでそのまま様子を見ていたところ、左の鎖骨あたりが黒紫色になっていた。その日はちょうど2022年の元旦。慌てて夜間救急センターを受診したが詳しいことはわからず、1月4日以降に江別市立病院で検査をすることになった。

整形外科では悪性か良性かわからないが腫瘍の可能性があると言われ、かかりつけ病院での受診を勧められた。もともと右肩に乳児血管腫(赤いアザの一種)があり、その診察をしてもらっていた市立札幌病院に行った。しかしここでも原因はわからず、札幌医科大学の小児科を紹介してもらい、1月20日から2泊3日の検査入院をした。

1月末、ランゲルハンス細胞組織球症と診断された。この病気にはさまざまな症状があるようだが、娘の場合はコブのようなものができる、その部分の骨が溶けていくなどの症状があった。主治医からは「完治する病気ではないが、治療をすれば生命に関わるものではない」と言われ、いったん帰宅することができた。来月再び検査入院をする予定だったが、その後主治医から連絡があり、入院して早期に治療することを勧められた。「半年ほどの長期入院となると思いますので、その準備をしてきてください」と告げられた。

## ご飯の温めも買い物も思うようにできない日々

2月9日入院。最初は大部屋で医師や薬剤師さん、看護師さんたちが入れ替わり立ち替わりやってきて名前を覚えるのも大変だった。病院スタッフに会うたびに娘はギャン泣き。14日から治療が始まり、病院の計らいで個室があてがわれた。



3月に入って元の大部屋に戻った。すでに付き添いをしていたママさんやパパさんが本当に良くしてくれて、簡易ベッドを買う場合のサイズや荷物をかけるために使うS字フックの大きさなどを親切に教えてくれた。

大部屋で治療を受けていたのは乳幼児から小学生。すごくいいムードで看護師さんも「ここにくると癒される」と話した。

入院中苦労したのは、娘がとても活発でカテーテルを抜去したり、点滴の管を引きちぎってしまったりと、あやすのが大変だったこと。特に輸血のときは、管から流れる赤いものが気になってしまふがいいようで、点滴中の8時間、全然寝てくれなかつたこともあった。



病院のルールで子どもから離れるときは、トイレに行くときもナースコールが必要だった。パックのご飯を温めることも、買い物をすることも、看護師さんにお願いしなければならなかつた。

## 入院中のカーテン隔離や個室隔離が大変



入院から半年。そろそろ退院かと思っていたが、薬を弱めると新たな症状が出来てしまい、その繰り返し。とてもまれな病気で、日本の子どもでこの病気に登録されるのは年間に60～70人程度。

近くに同じ病気を体験した人もいなかつたし、ネットなどで調べれば調べるほど、よくわからなくなってしまった。3か月に1回くらい「何をしてもダメだ」と精神的に追い込まれ、声をあげて泣きながら看護師さんに話を聞いてもらった。

病棟ではいろいろな症状で隔離になってしまうことがある。例として子どもが発熱したときは解熱してから48時間の隔離がある。咳、鼻水なども当てはまる。付き添いをしている親も体調を崩してしまうことがある。母子ともに咳や鼻水がひどい場合は新型コロナウイルスの検査をして個室隔離になったりする。

コロナの濃厚接触者になってしまったら部屋から出られなくなり、買い物や洗濯を看護師さんに代行してもらうことになる。電子レンジの温めや給湯器のお湯入れさえできない環境下におかれる。

当時2歳だった娘も何度か個室隔離、カーテン隔離の経験をしているが、ベッドから降りることがなく、動けないから「食べる」、「寝る」、「スマホで動画を見る」となってしまい、この生活が長くなるほど筋力が落ちてしまう。隔離が解除になったとき、足がもつれたりつまづいたりする娘を見てハラハラした。



## 病院生活を快適にしたい

2023年10月21日ようやく退院。気がつけば1年8か月経っていた。その後も外来で娘の治療は続いていたが、2024年5月くらいから炎症反応が採血検査するたびに上がっていったり、38.0°C越えの熱を出してしまうことが増え、6月にMRIやCT検査すると腫瘍が増えたり大きくなったりしていた。ステロイド剤であるプレドニンを1日5ミリから22ミリまで増やす治療を行うため8週間ほどの入院が決まった。



入院を経験して、これまで私がいかに恵まれていたかがわかった。結婚するまでは親元で暮らし、家に帰ると温かいご飯があつて、話も聞いてくれて、お風呂も沸かしてもらっていて。「あなたも子どもを産んだら親の気持ちがわかるようになるよ」という母の言葉が、いま身にしみてわかる気がする。

いま私は、電子レンジの調理器具を買い揃え、病院の生活を快適にしようと心を切り替えている。パスタやうどん、目玉焼きが調理できる器もあるって、以前よりバリエーションが広がっていてうれしい。せめて病院の設備として、付き添い家族それぞれの冷凍庫があれば、生活の質はもう少し向上するのではないかと思うこともある。



**廣川 愛珉さん Emin Hirokawa**

3歳の長女と2歳の次女の母。長女が生後11か月のときに長期入院し、その間に次女を出産。年末年始や次女出産後の数週間だけ自宅で過ごし、それ以外はつきっきりで1年8か月の付き添いを続けた。

# 病室で芽生えたお互いを支え合う気持ち

長谷川さん

## お腹が痛いと訴えて緊急入院

2020年10月19日夕方、当時中学2年生だった息子がお腹が痛いと訴えたことからすべては始まった。私が仕事から帰宅する前のことでのことで、息子より1歳上の娘によると「立っていられないような痛みだった」というが、その後は落ち着き、一緒に夕飯を食べた。22時30分頃、再度腹痛が起り救急外来を受診。救急では詳しいことがわからないため、救急当番病院へ行き「盲腸」と診断され、緊急入院となった。

月曜日に入院し1週間ほどで退院できるはずだった。退院したら「マクドナルド」のハンバーガーを食べる約束をした。金曜日に病院から、「息子さんの血液検査を行いました。血液の病気が疑われるため、すぐに来ていただけませんか?」と電話がかかってきた。このとき白血病ではないかと脳裏をよぎった。

病院で医師から「白血球の数値の異常」と説明され、「このままどこにも寄ることなく、北大病院の小児科に行ってください」と告げられた。

## 息子の前では泣かないと誓った日

息子と夫、私の3人で北大へ向かった。コロナ禍ということもあり、すぐに病室に案内された。広い個室でぽつんとベッドが置いてあった。医師から病気について説明を受け、現段階では白血病である可能性が高いと知らされた。

あんなに心の準備をしていたのに涙が止まらなかった。いったん息子の元を離れ、デイルームで夫と泣いた。人生で初めてというくらい声を出して泣いた。なんでうちの子なんだ。いまも一生懸命夢に向かってがんばっているのに。悔しくて悲しくて仕方なかった。





けれど泣いても何も変わらない。このとき息子の前で涙を見せないと心に誓った。もう何でもわかる年齢。これからがんばるのは息子自身だ。家族は、そばで支えて、応援することしかできない。

これからどんな闘いになるのかまったくわからない中で、息子と約束したハンバーガーをどうしても食べさせてやりたかった。この約束が守れたら乗り切ってくれる気がした。夜勤の看護師さんにそれを伝えると、医師から特別許可が下りた。嬉しそうに食べている息子の姿を見て、医師と看護師さんも一緒に喜んでくれた。人の優しさを感じた瞬間だった。



翌日から検査が始まり、「急性リンパ性白血病」であると告げられた。このとき担当医が語った一言を私は一生忘れない。心底救われた思いがした。

「この病気になったのは、何か罰が当たったとかそんなことはないですからね」



その後、付き添いが始まった。治療日は一緒に過ごしたかったが、仕事があり最初は週の半分ほど、私が夫が付き添った。11月に入つてからは調整がつき、平日できる限り付き添い、週末は夫と交代し、娘との時間を過ごした。受験を控えていた娘には、いまでも心苦しくなるくらい、当時は大変な思いをさせていたと思う(ごめんね、そしてありがとう)。

## 病室が明るく穏やかな雰囲気になるように

個室での治療の後、大部屋へと移った。付き添い入院をはじめてから数週間たったとき、ある親子との出会いがあった。その家族のおかげで、大変なときはみんなで手伝い支え合う関係が生まれ、病室が明るく穏やかな雰囲気になったと思う(騒ぎすぎて怒られるくらい)。



また、体調のいいときには勉強できる環境を病院側が整えてくれた。

食事については工夫が必要だった。病院食は、毎日同じような味が続くこともあり、息子は飽きてしまったようだった。当時、パスタにハマっていたので、電子レンジで麺を茹で、レトルトのソースを温めてかけて食べさせたこともあった。生きるために辛い治療を受けなければならないからこそ、それ以外の時間は楽しく、食べたいものを食べて過ごしてもらいたいと思っていた。



## 丸1年で退院。入院したからこそいまがある

苦楽を共に過ごしたサバイバー仲間と闘い抜き、1年間投薬治療に息子は耐えた。2021年10月19日退院。修学旅行に1日でいいから参加させることができた。退院翌日、自家用車で網走まで息子を連れていった。先生や同級生のみんなが、丸1年休んでいた息子を迎えてくれていた。みんなと笑っている姿を見て幸せだった。





息子は中学3年生となり受験を控えていた。以前よりランクを落とした高校への進学を先生から勧められたが、大好きな先輩と一緒に部活がしたいとの思いから志望校は変えず、見事合格した。

2024年現在、退院後の服薬治療終了後約2年が経過し、再発することなく過ごしている。退院時は、170cmで48kgだった体重が62kgまで増えた。中学生の頃から続けていた陸上を再開し、2年連続全道大会へ出場できるくらいまで体力をつけることができた。大会前に「病気にならなかつたら100mで10秒台出ていたと思うと悔しい」と言ったことがあった。そのとき「入院したことで得たものもあったよね。必ずその経験が役に立つときが来るから受け止めよう」と声をかけた。

病気になる以前、息子は反抗期真っ只中で、些細なことでキレたりすることもあった。入院してからは、同じ病室の小さい子どもの面倒をみたりする中で大きく成長し、穏やかな性格に変わっていった。思春期の子どもと親がこんなにも長く一緒に時間を過ごせたことも変化につながったのかもしれない。

将来、心理カウンセラーの仕事をしたいと考えているようで、年明けに大学を受験する。もしかしたら私が福祉の仕事をする姿を見ていたことが、この仕事に興味を持つきっかけになったのかもしれない。これからも楽しいことが大好きで笑顔が似合う息子が、彼らしい日々を送ってくれることを願っている。



### 長谷川さん Hasegawa

2児の母。福祉関係の仕事をしながら資格取得のためにスクールに通っていた時期、当時14歳だった長男が1年間入院。その間、仕事を休職し、可能な限り付き添いを行った。現在も福祉関係の仕事を継続中。

# 子の療養を支える家族もまた 支えられる必要がある



北海道大学大学院准教授  
松澤 明美先生

## 付き添い家族の現状は変わったか?

私が小児病棟で新人の看護師として働いていた頃のことです。障がいがある小学生のお子さんに付き添い入院するお母さんがいました。お子さんは気管切開をしていて、常時、吸引をはじめとする複数のケアが必要でした。そのお母さんは昼夜、そばに寄り添い、夜間は簡易式のベッドで休んでいました。ある夜勤の時、お母さんがメガネをかけて眠っていることに気づいた私は、メガネをかけたまま寝落ちしてしまったと思っていました。しかし、そうではなく、わが子に吸引が必要な時にすぐ対応できるよう、言葉を話せないわが子の変化にいち早く気づけるよう、お母さんは常にメガネをかけたまま眠っていたことを後に知りました。24時間、気持ちを張り続けるお母さんに申し訳ない気持ちになるとともに、付き添い入院する家族へのケアが必要と強く感じました。これははずいぶん昔のエピソードですが、付き添い入院する家族の状況は果たして今、変わったのでしょうか。

## 心身に負担を抱える家族にケアを

子どもの入院は、家族にとってその日を境にあたりまえの日常生活が一変するほど大きな出来事です。付き添い入院する家族に目を向けると、家族はいつもと違うわが子の辛い状況を目の当たりにしながら、慣れない環境、プライバシーが保たれにくい環境のなかで、緊張を強いられる時間が絶え間なく続きます。そのうえ必要な休息や睡眠、バランスのよい食事もままならず、これらが折り重なることで想像を超える心身への影響を受けています。また、家にいるきょうだいを含めた家族への心配があり、祖父母にきょうだいの世話をお願いできても、気遣いや申し訳なさを感じている場合もあります。さらに共働き家庭が増えるなか、付き添い入院する家族がお仕事をもつ場合も多く、仕事の心配や職場への気遣い、仕事とケアのはざまで葛藤を抱えることもあります。このように家族は大きな心身の負担を抱えてお

り、付き添い環境を含めた家族へのケアが大切です。しかし、小児病棟の現状をみると、人員配置の課題もあり、付き添い入院する家族へのケアは今なお課題として残されています。

このような背景には、家族、特に母親はわが子の世話やケアをするのがあたりまえというわが国の価値観の影響もあるかもしれません。しかし、大切なわが子の療養を支える家族もまた支えられる必要があります。

## 最善の選択肢をともに考えたい

子どもにとって家族と引き離されることは、子どもの権利そのものですが、年齢や状況によって付き添いが必要な子どもがいる一方、必要なケアや環境の配慮により、一人で入院できる子どももいます。また家族においても、わが子に付き添いたいけれど、事情により付き添いが難しい家族や、本当は付き添い入院が難しいけれど、わが子のことが心配で付き添わずにいられない家族もいるかもしれません。

さまざまな子どもと家族の状況がありますが、大切なことは、子どもと家族にとってどの選択肢が最善なのかを、子どもと家族の声を聴いて、ともに考えること、また子どもと家族が希望する選択ができる環境やケアを提供することではないでしょうか。

あるNPO法人の調査をきっかけに、令和5年度、こども家庭庁による「入院中の子どもへの家族等の付添いに関する病院実態調査」が行われ、今、これらの家族に光があたり始めています。この好機に、多くの人に付き添い入院する家族の存在や経験に関心をもっていただき、この問題を社会全体で考えていくことが必要です。これらの家族と専門職とのパートナーシップとともに、付き添い環境の整備を含めた家族へのケアが、早くに実現することを切に願います。

### 松澤 明美 Akemi Matsuzawa

北海道大学大学院保健科学研究院創成看護学分野小児看護学教室。

北海道内で小児病棟・看護師、産婦人科病院・助産師を経験し、看護教育・研究の道へ。筑波大学大学院人間総合科学研究科ヒューマン・ケア科学専攻修了。博士(ヒューマン・ケア科学)取得。病気や障がいのある子どもの家族の健康と子育てに関する研究を行う。

# 付き添い家族の問題の本質とは？



順天堂大学准教授  
入江亘先生

## 実態調査からわかる厳しい状況

ご家族の声によって、付き添い家族の問題に多くの関心が寄せられ、そして改善に向けた取り組みが、全国各地で進んでいます。国も対応に動きを見せ、いままで小児医療における付き添い環境は、大きな変化のときを迎えています。

ご家族の付き添い環境が改善されること、すなわち睡眠や食事といった、私たちが生きていくうえで不可欠な基本的なニードに関する環境の劣悪さは、実態調査(P20～P21)からもその喫緊性は明らかです。対して、付き添い家族に起きていることは家族全体に起きていることの一端でもあります。直近での調査結果からは、長期入院をされているお子さんの親御さんは、付き添いの程度に関係なく、いずれの場合も精神的にも身体的にも厳しい状況であることがわかりました。さらに入院する子どものごきょうだいに及ぶ影響も想像に難くありません。お子さん、そして治療を間近で支える付き添い中のご家族の生活はもちろん、家族の分断、孤立、変化といった、家族全体に生じている出来事との関係性も含めて、付き添い家族の問題へのアプローチを考えていくことが、より豊かなアイディアをうむヒントになるかもしれません。

## 家族が大切にしている価値観を守るために

では、付き添いされている家族における問題の本質とは何でしょうか。

子どもが重篤な病気の診断を受け、治療を必要とする状況は、これから思い描いている将来や、それまでいつも「当たり前」にあった生活を奪われる体験といえます。

生活は、たんなる衣食住にとどまらず、家族の大切にしている考え方や習慣によって形成される主体的な営みです。ですので、子どもの長期の入院は、自身や家族の存在、あり方そのものさえも脅かす出来事となりえます。

入院を要する状況になり、子どものそばにいたいと思い、願う親御さんの気持ちは、お子さんを大切に思う気持ちそのものだと思います。しかし、その気持ちとは

別に、誰かにそばで見守ることを求められたり、当然いるものだという前提で物事が進んでいく、あるいは病棟の規則などにより生活上の柔軟性が著しく低い状況を前にしたら、付き添い家族の主体的な営みとしての生活はどうなるのでしょうか。

そばにいたいという気持ち以外にも、家にいる家族は大丈夫だろうか、自分の仕事は、家計は…と、お子さんやご家族、自身のいろいろな悩みとともに、付き添いをされているご家族がいます。私たち医療者は、いつもの風景ゆえに、いま付き添われているご家族が何を経験しているのかについて想像が及ばないことがあることに自覚的でないといけません。そんなハツとする思いを、この調査結果を拝見する中で何度も感じました。

医療者、そして社会が厳しい環境に置かれた家族の生活がそこにあるということに真正面から向き合い、子どもだけでなく、家族のアドボケーター(代弁者)としての役割を發揮すること、そして家族と対話し続けることが重要です。もしかしたら、家族が大切にしている価値観や尊厳が守られていない環境と、そのことに対する対話が十分にできていないことに、問題の本質があるのかもしれません。容易なことではありませんが、すべての人に安全な医療を提供しながら、ご家族に何が起きているのか考え、改善に向け一緒に取り組んでいきましょう。

そして、忘れてはいけないのが子どもの存在です。今回の調査では、子どもの生活環境についてたくさんの声が集まっている点がとても印象的でした。これらの議論が医療者と家族の間で行われるのではなく、“入院している子ども本人はこのことについてどう思っているのだろうか”、“その問題が解決したら、子どもにどんな良いことがあるだろうか”という視点で考えていくことは、付き添い家族の問題になぜ取り組む必要があるのかを考えるうえで欠かせないことだと感じています。

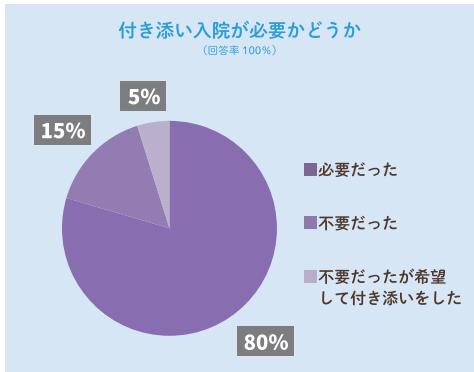
### 入江亘 Wataru Irie

2010年東北大学医学部保健学科卒業。看護師。聖路加国際病院で小児看護の臨床に従事。2019年東北大学大学院医学系研究科博士後期課程修了。現在、順天堂大学医療看護学部准教授。2023年に小児がんの子どもをもつ家族の療養生活支援サイトFamily-PONを開設。現在も家族支援研究に取り組む。

# 付き添い家族の実態調査

## 子どもの病気・入院～退院後における家族の生活調査アンケート

子どもの入院により、付き添いをした家族の実態を調査したアンケートと寄せられた体験者の声の一部を抜粋して紹介します。



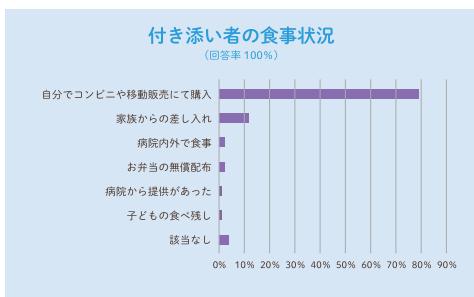
このアンケートは、2024年2月19日～3月10日にNPO法人イナンクルがインターネットを通じて実施したもので103名から回答を得た。

団体の所在地が札幌市であることから、全体の43%が札幌在住者。加えて小児がん患者会ネットワークの協力により、全国の体験者からの声が寄せられた。

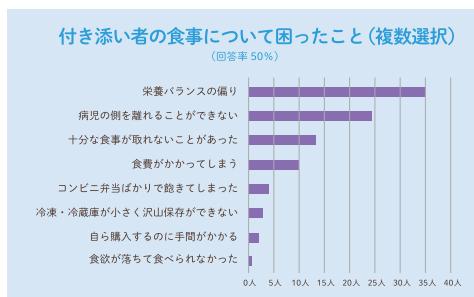
質問項目は、入院中の病児についてから付き添い者の状況まで、さまざまあったが、ここでは付き添い者に絞って掲載する。

左図の「付き添い入院が必要かどうか」に対しては80%が必要と回答した。

## 付き添い者の食事状況



付き添い者の食事状況は、約80%がコンビニエンスストアなどで購入していたと回答。75%が食事について困ったことがあったと回答しており、栄養バランスの偏りのほか、病児が乳幼児の場合は、子どもから目を離せば「食料を買ひに行けない」といった声も。また、調理済み食品を3食購入する経済的な負担をあげる声もあった。

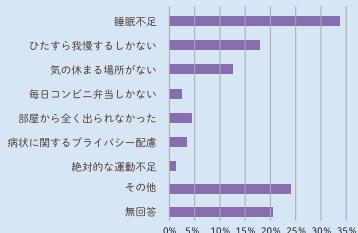


「子どもが1歳だったので、1人置いて出かけることができず、食事の時間が取れないことが度々あった。お腹が空いているのに食べられないのは辛かった」

「コンビニに買いに行きたいが、一時預かりでシャワーも浴びたい…どちらを選ぶか悩む日々」

## 付き添い入院時のメンタルヘルス

付き添い入院時に精神的に辛かったこと  
(回答率 100%)



付き添い入院時に精神的に辛かったことについての記述回答で多かったのが睡眠不足。夜中に病児が起きたときの対応があつたり、狭い簡易ベッドでは安眠しにくいこともあつたりと疲れを取るのが難しい状況が伝わる。また、我慢するしかなく、改善の余地がなかつたという回答も20%あった。

「ひたすら、治療が終わるまでの我慢。と言ひ聞かせていた。子どもが寝たら涙が出てくる毎日だった」

## 付き添い入院時の精神的な対処方法

付き添い者のメンタルヘルス上の  
対処法(複数回答)  
(回答率 30%)

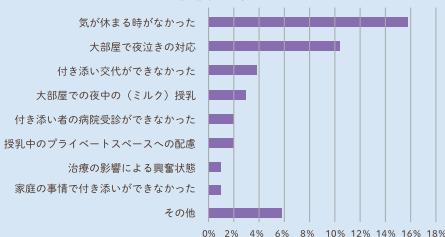


付き添い入院時の精神的な対処方法では、他の付き添い者と話すことなど、他者とのコミュニケーションをとったという回答が20%あつた。また記述回答では、付き添い者が利用する簡易ベッドの改善を求める声が全体の13%にのぼつた。簡易ベッドは日中片付けなくてはならない場合も多く、付き添い者の休息場所がないことも課題としてあげられた。

「病児のストレスを受け止め、自分は後回しになっていました。同じような状況の親御さんと話をすることで救われることも多かつたのですが、専門の方に話を聞いてもらえる場もあると良いと思います」

## 乳児の付き添い入院状況

乳児の付き添い時に困ったこと(複数回答)  
(回答率 30%)



全体の約半数が、病児の入院時の年齢は乳児だったと回答。日常の看護はもちろん転落などの事故を防止する観点からも、付き添い者の大半は片時も病児の側から離れられない状況となっており、「気の休まる時がなかった」「大部屋での夜泣き対応」がもっとも困ったこととして挙げられた。

「周りに申し訳ないので、暗い外来をぐるぐるまわつた。誰も居ない外来の待合室の椅子に座ってボーっとして途方に暮れた日もあった」

「寝ずに頑張る。トイレもなるべく我慢する。哺乳瓶の洗浄、消毒にも手間や場所をとり大変でした。小さいほどに必要な荷物も手間も多く、個室を借りて少しでも緩和できるようにしました」

## お弁当を通じて

「ひとりじゃない」と思ってほしい 綿谷 千春

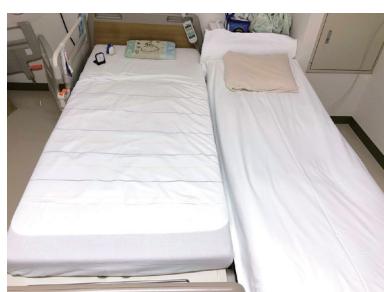
付き添い家族の日記でも書いたように娘は白血病治療で入院しました。そのとき真っ先に思ったのは「わたしだけ病院から帰されたらどうしよう!?」ということでした。わたしは現在、付き添い家族の置かれた厳しい状況を知ってほしいと思い、さまざまな活動をしていますが、だからといって子どもが一人で入院できる環境を整えてほしいと考えているわけではありません。

わたしは娘に付き添いたかった。幸い入院した病院は、付き添いを家族に求める方針だったので引き離されずに済みました。しかし、付き添いたいと思っているからといって「このままでいいのか?」とも思うのです。

小児病棟で付き添う家族は、食事と寝るところを自分で用意しなければなりません。人が暮らす上で最低限整ってほしい部分ですが、実際には電子レンジ、トースター、湯沸かしで日々3食、数か月から年単位で食事を用意しているのが実状です。



付き添い中の食事。冷凍したご飯を家族に届けてもらい、そのほかレトルトやフリーズドライ食品などを購入していた。



左が入院している病児のベッド。右が付き添い用の簡易ベッド。スペースが限られるため幅の狭いベッドを使用しなければならない。

睡眠については、乳幼児の付き添いであれば病児と同じベッド、それ以外の子どもであれば、幅75センチ位の折り畳み式簡易ベッドを利用しています。

乳幼児の入院の場合は、こうした状況に加えてミルク・おっぱい、オムツ替え、夜泣き、散歩、「今遊んで」といった“子育て”があります。

それを“病床ベッドのみ”ですべて行うのです。(これが、どれだけたいへんかを想像してほしい!!)

加えて、「プライベート空間はない」、「一時も休めない」、「シャワーも買い物も自由にできない」、「胸の内を話せる人もいない」、「自宅の家族や自分が所属していた社会との関係が断たれ孤独感を感じる」など、課題をあげればキリがありません。何より目の前の子どもの病気はどうなっていくのかを考えるだけで不安で押しつぶされそうなのです。



NPO法人イナンクルの活動。病院に手づくりのお弁当を届ける。

こうした状況をどうしたら改善できるのでしょうか？根本的な解決方法はわかりませんが、わたしは「とにかく食事だ！」と思い、さまざまな人の協力を仰ぎ食事の無償提供をはじめました。まずは無添加のレトルト食品をセットにしてお届け。その後、素材や調味料にこだわった飲食店の手づくり弁当とパンをお届け。

この真心のこもった手づくりの味を“病棟に届ける”ことで、付き添い家族のみなさんは外の人との関わりができ、一瞬でも子どもの病気治療という空間から解き放たれているのです。「ひとりじゃない」と思えること、これだけでまたがんばれるのです。

そして、もう一つお伝えしたいのが、この問題は医療機関に責任があるのではなく、“医療機関だけでは解決できない問題”であるということです。子どもの長期入院治療では“成長発達において家族の存在は欠かせない”というのが医療の常識ですが、病院制度の壁が同時にあり、なかなか状況が改善できないのが現実です。

こうした付き添い家族の置かれた状況について、わたしはみんなで考えたいと思います。そのためにまず現状を知ってほしい。ある日、突然、あなたやあなたのお友達が、同じ状況を体験する可能性もあるのですから。

付き添い家族は、医療スタッフと同じくらい、治療に向き合う子どもにとって必要不可欠な存在です。家族も健やかに病棟で暮らせるようになること、それが子どもの笑顔につながることはいうまでもありません。そのために今ある負担が少しでも軽減できることを目指して、NPO法人イナンクルは、これからもできることを一つずつ積み重ねていきます。

定価800円(税込)

1冊の価格は、付き添い家族1食分  
のお弁当代と同額です。  
本をご購入いただくこともイナンクル  
への支援となります。



by NPO法人イナンクル

NPO法人イナンクルは、病児とその家族が、どこにいても病気以前の生活と変わらず過ごせる  
ようにと、札幌市内にある難病児が入院する小児病棟とその病棟を退院したお子さんとご家族の  
退院後のサポートを中心に活動しています。

Facebook



ホームページ



Instagram



## 付き添い家族を知っていますか？

初版 / 2025年1月31日

デザイン・イラスト / 相原芳 編集 / 來嶋路子 印刷 / 中西印刷株式会社

発行 / NPO法人イナンクル 北海道札幌市西区二十四軒2条4丁目1番20号

TEL / 090-1382-0338 MAIL / tukisoisasae.sapporo@gmail.com

本冊子は2024年度「田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム」助成を受け作成しました。